



METAKIDS
Stop metabole ziekten.

Jaarverslag 2023



10



13



15



25



23



41

Voorwoord	5	Krachtenbundeling	13	Financieel jaarverslag	19	Controleverklaring van de	
Missie & Visie	6	Fondsenwerving en Communicatie	15	Visie, strategie en beleid	19	onafhankelijke accountant	34
Onderzoek	7	Fondsenwerving	15	Grondslagen van waardering van		Organisatie	38
Ondersteund onderzoek	7	Resultaten Fondsenwerving	15	activa en passiva	20	Vooruitblik 2024	42
Afgeronde onderzoeken 2023	8	Nalatenschappen	15	Grondslagen van resultaatbepaling	21		
Nieuwe projecten in 2023	9	Bedrijven, stichtingen en serviceclubs	16	Grondslagen voor de opstelling	21		
Aandacht voor jonge onderzoekers	10	Communicatie	17	van het kasstroomoverzicht	21		
Uitgangspunten voor het financieren		Uitgangspunten	17	Grondslagen voor gebeurtenissen	21		
van onderzoek	11	Aanscherping communicatiestrategie	17	na balansdatum	21		
Metakids subsidiebeleid	11	Website en social media	17	Balans	22		
Vormen van financiering:		Naamsbekendheid bij metingen	18	Staat van baten en lasten	24		
de Metakids Grant Matrix	11	TV	18	Som van baten en lasten	27		
		Ambassadeurs	18	Kasstroomoverzicht	28		
				De lastenverdeling	29		
				Interne controle- en			
				beheersingsmaatregelen	30		



Voorwoord

Met veel trots blik ik terug op 2023, een jaar waarin Metakids opnieuw veel stappen heeft gezet om de kwaliteit van levens van kinderen met metabole ziekten te verbeteren. De onvoorwaardelijke steun van al onze donateurs, vrijwilligers en sponsors heeft geleid tot mooie mijlpalen.

”

“Tijdens de verbouwing ging de verkoop door.”

‘Amsterdam, die groote stad, die is gebouwd op palen. Als die stad eens ommeviel, wie zou dat dan betalen?’ Dit oudhollandse versje suggereert dat een stevige en doordachte basis nog geen garantie is voor eeuwig standvastig overeind blijven. Daarom is in 2023 besloten tot een herziening van de Metakids fundamenteën: zo konden wij basis en kader nog eens grondig onder de loep nemen.

Metakids heeft ondanks deze ‘verbouwing’ indrukwekkende resultaten neergezet. Alle inzet heeft geleid tot een betere bewustwording van metabole ziekten, met name via onze socialmediakanalen, en er zijn belangrijke stappen gezet in het veld van onderzoek naar en de genezing van metabole ziekten. Drie belangrijke mijlpalen waren 1) een nieuwe vijfjarige verbinding met onze partner de Nationale Postcode Loterij, 2) de herziening van het Metakids financieringsbeleid en 3) de lancering van het landelijk netwerk Regio Ambassadeurs Metakids (de RAM’s). Tevens hebben we onze merkengids herschreven, die de leidraad vormt voor het creëren en communiceren van de Metakidsidentiteit naar het grote publiek. Deze werd ingezet bij onze fondsenwerving en heeft onder meer geleid tot het binnenhalen van de grootste donatie door een stichting in de geschiedenis van Metakids. Ook werden de banden met belangrijke partners als UMD, MetaPACT en VKS aangehaald.

De verbouwing heeft geleid tot een verdere professionaliseringsslag. 2023 heeft ons nog scherper op koers gezet. Ik heb er dan ook alle vertrouwen in dat in 2024 en in de aankomende jaren de vruchten hiervan geplukt gaan worden. In samenwerking met onze partners en met dank aan alle andere mensen die ons helpen om steeds dichterbij ons doel te komen: een vroege ontdekking van en goede zorg en behandeling voor kinderen met een metabole ziekte. We koesteren onze achterban.

Jan-Matthijs van Eendenburg
Directeur Stichting Metakids



Missie & Visie

Erfelijke metabole ziekten zijn de meest dodelijke ziekten onder kinderen in Nederland. Ook hebben duizenden kinderen als gevolg van deze ziekten te kampen met ernstige lichamelijke en verstandelijke beperkingen. Metabole ziekten stagneren een gezonde groei en ontwikkeling; in plaats hiervan takelt het lichaam af.

Een aantal metabole ziekten is, met behulp van geavanceerde therapieën, medicatie of een strikt dieet, behandelbaar. Een behandeling kan het proces van aftakeling stoppen of vertragen: dit kan de kwaliteit van leven voor patiëntjes verbeteren. Maar voor het grootste deel van de ziekten is er nog niet eens een behandeling. Voor nog geen enkele metabole ziekte is er nu genezing.

Metabole ziekten hebben enorm veel impact op het zieke kind en diens gezin. Deze kinderen hebben vaak intensieve zorg nodig. Helaas stuiten ouders door de onbekendheid van de ziekte nog vaak op onbegrip in hun omgeving of bij zorg- en dienstverlenende instanties. Deze situatie is voor ruim 10.000 gezinnen in Nederland met één of meer kinderen met een metabole ziekte de dagelijkse realiteit.

Voor deze gezinnen zet Metakids zich in. Metakids is een professionele fondsenwervende organisatie die effectief onderzoek financiert naar alle metabole ziekten. We verbinden (grote) gevers en actienemers aan onderzoek samen met onze ambassadeurs, patiënten en hun ouders. We zoeken medestanders die willen investeren en die de grote impact van metabole ziekten zichtbaar willen maken. Met fondsen en bekendheid bouwen we samen aan een toekomst waarin alle metabole ziekten behandelbaar of te voorkomen zijn.

”

“Met fondsen en bekendheid bouwen we samen aan een toekomst waarin alle metabole ziekten behandelbaar of te voorkomen zijn.”



Onderzoek

De impact van metabole ziekten op het lichaam van jonge patiënten is enorm. Zij en hun naasten leven met het besef dat genezing van deze slopende ziekten niet mogelijk is. Metakids zet zich in voor een toekomst waarin metabole ziekten behandelbaar zijn en zelfs te voorkomen. Onderzoek is hiervoor de sleutel. Want hoe meer artsen en onderzoekers onderzoek doen naar het ontstaan en het verloop van de ziekten, hoe dichterbij effectieve zorg en behandeling komen. Metakids vormt daarom in het metabole veld een brede alliantie om onderzoek naar metabole ziekten te stimuleren.



Prof. dr. Pim Pijnappel

De middelen die Metakids voor onderzoek beschikbaar stelt, worden doelgericht en zo effectief mogelijk ingezet. De basis voor toekenningen voor onderzoek is de in 2023 door UMD (United for Metabolic Diseases) samengestelde Kennisagenda erfelijke metabole ziekten.

Ondersteund onderzoek

In 2023 liepen er zestien meerjarige onderzoeken die door Metakids gesubsidieerd werden. Deze zijn allen vooraf en tussentijds getoetst door de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van Metakids, een onafhankelijke en onbezoldigde raad van gerenommeerde experts in het metabole veld. Van deze onderzoeken zijn vier afgerond en vier nieuwe onderzoeken gestart. Ook is opnieuw het jaarplan van UMD gesteund.

Onze jaarlijkse subsidieronde had in 2023 het thema 'preventie'. Hiervoor ontvingen we vanuit de zes academische ziekenhuizen die een metabool expertisecentrum hebben elf onderzoeksvoorstellen. Twee hiervan zijn gehonoreerd met subsidie door Metakids op advies van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR), die daarbij werd ondersteund door een reviewerspanel van internationale experts.

Afgeronde onderzoeken 2023



'Gyraat Atrofie: Ontwikkeling van nieuwe opties voor therapie om blindheid te voorkomen'

- ▶ Door prof. dr. Arthur Bergen (Amsterdam UMC)
- ▶ Toegekend: € 100.000
- ▶ Looptijd: 4 jaar



'The promise of messenger RNA as treatment approach for inborn errors of metabolism: advancing tissue targeting'

- ▶ Door prof. dr. Pim Pijnappel (Erasmus MC), prof. dr. Sabine Fuchs (UMC Utrecht), dr. E. Rubio, dr. B. Smeets (Maastricht UMC+)
- ▶ Toegekend: € 250.000
- ▶ Looptijd: 2 jaar



'Mitochondriële myopathie'

- ▶ Door dr. Florence van Tienen (Maastricht UMC+)
- ▶ Toegekend: € 40.000
- ▶ Looptijd: 1 jaar



'Perifere neuropathie bij MLD: mogelijke mechanismen, voorspellers en klinische betekenis (tweede fase)'

- ▶ Door dr. Nicole Wolf (Amsterdam UMC)
- ▶ Toegekend: € 195.821
- ▶ Looptijd: 2 jaar



Nieuwe projecten in 2023

Metakids verdeelde in 2023 € 688.637 over nieuwe onderzoeksprojecten en kende € 705.268 toe aan UMD. In totaal kon Metakids bijna € 1.4 miljoen investeren in onderzoek.



'Window of opportunity for optimal treatment of classic galactosemia, a follow-up study'

- ▶ Door dr. E. Rubio (Maastricht UMC+)
- ▶ Het doel van dit project is om te begrijpen welke processen zich op celniveau afspelen en in welke ontwikkelingsstadia deze processen misgaan bij Galactosemie.
- ▶ Toegekend: € 48.488



'Towards a Prognostic Test for Risk Stratification for Patient-specific Disease Manifestations in Adrenoleukodystrophy (PRISM-ALD)'

- ▶ Door prof. dr. Stephan Kemp (Amsterdam UMC)
- ▶ Het doel van dit onderzoek is het ontwikkelen van een voorspellende test voor cerebrale ALD, zodat vroegtijdig levensreddende behandeling kan worden ingezet.
- ▶ Toegekend: € 319.820



'New biomarkers for Pompe disease to support newborn screening and to monitor disease progression and effect of (innovative) therapy'

- ▶ Door dr. George Ruijter (Erasmus MC)
- ▶ Voor de ziekte van Pompe is een behandeling beschikbaar (ERT) die echter alleen bij een vroege diagnose van de ziekte effectief is. Dit project richt zich op het vroeger diagnosticeren van Pompe met behulp van een genetische test.
- ▶ Toegekend: € 316.549



'Jaarplan UMD'

- ▶ UMD zette belangrijke stappen richting versnelde diagnostiek van een nieuwe groep metabole patiëntjes, onder meer met behulp van genetische analyse, voortzetting van de centrale metabole database, doorontwikkeling van de Kennisagenda metabole ziekten en de doorontwikkeling en verbetering van gestandaardiseerde zorgpaden voor metabole ziekten. Hieronder vallen meerdere onderzoeken uitgevoerd door meerdere onderzoekers.
- ▶ Toegekend: € 705.268



Afsluiting onderzoek 'Ontwikkeling van een autologe spierstamceltherapie voor dragers van een mitochondriële DNA mutatie.'

- ▶ Door dr. F. van Tienen (Maastricht UMC+)
- ▶ Ter afsluiting van een lopend project.
- ▶ Toegekend € 3.780

Aandacht voor jonge onderzoekers

In 2023 liet Metakids haar achterban kennis- maken met het jonge onderzoektalent in de metabole centra in Nederland in de Jong Talent Special. Deze jonge talenten zijn volgens Metakids van onschatbare waarde bij het vergaren van meer kennis over metabole ziekten en het behandelbaar maken ervan. Op de [website van Metakids](#) gaven we hen een podium. Ze stelden zichzelf daar voor en beantwoordden de volgende vragen:

- ▶ Wat is je belangrijkste persoonlijke doel als het gaat om metabole ziekten?
- ▶ Wat is je boodschap aan patiëntjes met een metabole ziekte?

De jonge talenten zijn nieuwsgierige jonge mensen die gepassioneerd zijn over het verkennen van de ingewikkelde werking van het menselijk lichaam. Zij willen echte impact maken met medisch onderzoek en bijdragen aan de ontwikkeling van behandelingen die de kwaliteit van leven verbeteren, dan wel levensreddend zijn. Hiervoor moeten zij een indrukwekkend studiepad afleggen. Eén waarbij ze niet alleen veel kennis, vaardigheden en ervaring moeten opdoen, maar waar ook grote nadruk ligt op kritisch denkvermogen, creativiteit en innovatieve kracht.

Na afronding van een masterstudie volgt vaak een meerjarige opleiding in een deelgebied van de studierichting. Ook kunnen zij direct na de studie het biomedisch onderzoek in gaan via een drie- en vierjarig promotietraject (een Ph.D). Na het behalen van een doctoraat voltooien veel jonge medische onderzoekswetenschappers een postdoctorale opleiding in binnen- of buitenland om verdere onderzoekservaring op te doen en zich te vestigen als onafhankelijke onderzoekers. Postdoctorale functies duren doorgaans twee tot drie jaar en omvatten het meer zelfstandig uitvoeren van onderzoek onder begeleiding van een mentor of hoofdonderzoeker.

Eigenlijk houdt het studeren voor een medisch onderzoekswetenschapper nooit op. Hij of zij moet op de hoogte blijven van de nieuwste onderzoekstechnieken, wetenschappelijke ontdekkingen en wettelijke vereisten. Kiest iemand voor dit beroep, dan kiest hij of zij voor een leven lang leren. Jong Talent heeft dus niet alleen talent, maar ook doorzettingsvermogen, passie voor het onderzoeksgebied, grenzeloze nieuwsgierigheid en de durf iets nieuws te proberen. Wij hebben hen keihard nodig om de gestelde doelen; vroege diagnose, passende zorg en effectieve behandeling van metabole ziekten, te bereiken. Wij zetten ze dan ook graag in het zonnetje.

Uitgangspunten voor het financieren van onderzoek:

- ▶ Het onderzoek richt zich op de ontwikkeling van nieuwe behandelingen en verbetering van bestaande behandelingen. Onderzoek draagt bij aan de missie van Metakids.
- ▶ Het onderzoek, gebaseerd op de Kennisagenda, richt zich op het vervroegen van diagnoses en de ontwikkeling van behandelingen van metabole ziekten of op de verbetering van de kwaliteit van leven voor jonge patiënten.
- ▶ Het onderzoeksproject wordt vooraf en tussentijds inhoudelijk getoetst door de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR).
- ▶ Metakids streeft ernaar dat minimaal twee academische ziekenhuizen samenwerken aan een onderzoek.
- ▶ Het onderzoek loopt in het algemeen twee tot vier jaar, afhankelijk van de inhoud van het onderzoek.

Metakids subsidiebeleid

In 2023 werd het Metakids subsidiebeleid vernieuwd, op basis van de in 2022 uitgevoerde evaluatie van het vijfjarig samenwerkingsverband met United for Metabolic Diseases (UMD). Met dit nieuwe beleid wil Metakids krachtenbundeling, samenwerking, impact, effectiviteit en transparantie in het onderzoeksveld verder stimuleren.

Vormen van financiering: de Metakids Grant Matrix

Metakids financiert onderzoek op projectbasis. In principe kan elke onderzoeker of onderzoeksinstituut, ongeacht de vestigingsplaats, een subsidieverzoek bij Metakids indienen mits de aanvraag voldoet aan de door Metakids vastgestelde uitgangspunten.

- 1 Het wetenschapsbeleid van Metakids is gebaseerd op de Kennisagenda Erfelijke Metabole Aandoeningen. Elk jaar worden, in samenspraak met UMD, de focuspunten voor dat jaar vastgesteld om de doelgerichtheid van onderzoek nog verder te optimaliseren.
- 2 Op basis van de Metakids Grant Matrix worden elk jaar thematische subsidiecalls uitgeschreven waarop alle in Nederland gevestigde artsen en onderzoekers met een interesse in metabole ziekten kunnen reageren.
- 3 De [Wetenschappelijke Adviesraad](#) van Metakids toetst onafhankelijk en professioneel alle projectaanvragen en brengt hier advies over uit aan het bestuur van Metakids, bijgestaan door een wisselend panel van gespecialiseerde reviewers.



Rianne van Outersterp (28 jaar), Analytisch chemicus

Metakids onderscheidt de volgende soorten subsidies of grants:

Categorie	Subcategorieën	Wat het is	Doel
1	Research funding	1a. Excellent Research 1b. Thematic Research 1c. Catalyst Grants	Onderzoekers of onderzoeksprojecten die bijdragen aan de prioriteiten van de Kennisagenda. Vergaren kennis en inzichten
2	Multiplier funding	2a. Grant development support 2b. In cash matching	Subsidies zoals deelname co-financiering, deel garantstelling en/of de inkoop van specifieke consulting om veel grotere grants in de wacht te slepen. Vergaren extra funding
3	Innovation funding	3a. Innovation projects 3b. UMD core funding	Subsidies voor praktische invulling van onderzoeksresultaten, bijvoorbeeld voor IT, zorgpaden, e-health oplossingen etc. Vergaren 'ready-to-use' praktijkgerichte diensten, producten en netwerken

Voor elke subsidie categorie stelt Metakids jaarlijks, onder meer op advies van de Wetenschappelijke Adviesraad en UMD, een budget beschikbaar.

Metakids ondersteunt en faciliteert activiteiten van UMD die het brede metabole onderzoeksveld ten goede komen. Metakids werkt ook samen met patiëntenorganisaties die onderzoeksprojecten naar een specifieke metabole ziekte(groep) voordragen om samen te financieren, zoals de Galactosemie Vereniging Nederland.

Financiering van onderzoeksprojecten vindt plaats volgens de Financieringsvoorwaarden van Metakids. Onze organisatie verlangt altijd cofinanciering van de betrokken academische centra, bijvoorbeeld voor kosten als overhead of supervisie. Toekenningen worden in termijnen uitgekeerd. Uitbetaling is afhankelijk van de beoordeling door de WAR van de jaarlijkse (tussen)rapportages van het project.



”**Samen bereik je meer dan alleen.**”

Krachtenbundeling

Door het complexe probleem van metabole ziekten zijn er veel verschillende organisaties die zich inzetten voor patiënten en fondsen: de metabole community. Voor Metakids is het essentieel om zich in verbinding en samenwerking met alle organisaties in te zetten voor effectieve antwoorden op metabole ziekten bij kinderen.

Onder begeleiding van de Number Five Foundation van Prinses Laurentien van Oranje werden sinds 2019 hiertoe grote stappen gezet door een grote groep fondsenwervende (patiënten)organisaties, Metakids en UMD. Deze partijen vormden samen het MetaPACT.

In oktober 2023 werd het tweede MetaPACT symposium georganiseerd. Thema hiervan was de *route van onderzoek naar patiënt, trials en studies*. Tijdens het symposium wisselden ontroerende verhalen van ouders, die tot het uiterste gaan voor hun zieke kind, en presentaties van wetenschappers, die keihard werken aan baanbrekende ontwikkelingen, elkaar af.

Prinses Laurentien stond met Metakids in 2019 aan de wieg van UMD; het samenwerkingsverband tussen patiëntenvereniging VKS en de zes universitair medische centra in Nederland waar onderzoek naar metabole ziekten plaatsvindt. Ter afsluiting van de belangrijke rol die Prinses Laurentien bij de opzet van UMD heeft gespeeld, kreeg ze in juni 2023 de *Translatie Kennisagenda Erfelijke Metabole Ziekten* aangeboden.



Prinses Laurentien

Aan de samenstelling van deze Kennisagenda is door UMD samen met het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten anderhalf jaar lang gewerkt. Hiaten in de kennis over metabole ziekten werden in kaart gebracht, onder meer door ouders in de achterban van Metakids te vragen naar hun behoeften, en onderzoeksvragen werden geprioriteerd. Met de Kennisagenda is voor Metakids een krachtig instrument gecreëerd voor het kiezen van de juiste richting bij het financieren van onderzoek, tevens vertaald naar het hernieuwde subsidiebeleid.

Samen bereik je meer dan alleen. Wanneer partijen op een effectieve manier hun ideeën, inspiratie, denkvermogen en menskracht bundelen, ontstaat de mogelijkheid tot het behalen van een doel dat het individuele ver overstijgt.

Tijdens een door Metakids georganiseerde Heidag in november met medisch experts-adviseurs, artsen-onderzoekers, en patiëntvertegenwoordigers, was een belangrijk onderwerp van gesprek een dergelijk doel; het 'Metabool Manifest'. De basis voor een zogenaamd Moonshot, een uitdaging waarvoor de gehele metabole community de komende jaren de handen ineenslaat, werd gelegd. Verdere uitwerking en invulling vindt plaats in 2024. Want zelf doen is optellen, samendoen is vermenigvuldigen.

Fondsenwerving en Communicatie

In 2023 was de verbouwingfase ook merkbaar in de fondsenwerving en communicatie van Metakids. Ook hier onderzochten we kritisch de fundamenten en kwamen we tot een nieuwe aanpak, waarbij de communicatie nog duidelijker geïntegreerd is in fondsenwerving. Want alleen wie weet van metabole ziekten, kan kiezen om te doneren.

Fondsenwerving

De doelstelling voor 2023 was het uitbouwen van solide, duurzame grotere donatiebronnen. Voor fondsenwerving waren enkele belangrijke mijlpalen de nieuwe vijfjarige verbinding met de Nationale Postcode Loterij en evenementen de Stofwisseltour en de Dam tot Damloop.

Resultaten Fondsenwerving

Particulieren en acties

Inkomsten van particulieren bedroegen in 2023 € 814.106, een daling ten opzichte van 2022 (€ 1.015.559). Die daling is te verklaren doordat in dit consolidatiejaar geen grote publiekscampagnes zijn gehouden.

Onder de particuliere inkomsten vallen:

- ▶ Structurele giften
- ▶ Eenmalige giften
- ▶ Opbrengsten uit sportieve evenementen
- ▶ Opbrengst acties van derden
- ▶ Opbrengsten van geormerkte donaties voor onderzoek
- ▶ Nalatenschappen

De actiebereidheid onder particulieren was groot. In 2023 startten meer dan 370 particulieren hun eigen acties via ons actieplatform, of zij sloten aan bij bredere sportactiviteiten zoals de Dam tot Damloop en de Stofwisseltour; een groei van 15% ten opzichte van 2022. Deze evenementen geven actienemers een kans echt iets te ondernemen voor Metakids. Met hun sportieve activiteit, gecombineerd met

hun oproep om te sponsoren, zorgen deelnemers in de aanloop naar de dag zelf, tijdens en erna, ook dat de kennis omtrent metabole ziekten, en de kansen dankzij onderzoek, zich door heel Nederland verspreiden.

Op 24 juni deden maar liefst twaalf teams voor Metakids mee aan de Stofwisseltour voor een opbrengst van € 101.000. De Dam tot Damloop op 16 en 17 september, met 220 deelnemers die wandelend, rennend of fietsend voor Metakids aan de slag gingen, zorgde voor € 75.709. Actienemers bedachten ook eigen acties, op creatieve en verrassende wijze. Zo werd op Goeree Overflakkee een tonnetje haring geveild met de opbrengst (€ 18.000) voor Metakids, was er een reeks klassieke concerten van een 84-jarige die gegrepen was door de missie van Metakids. Een kickboks gala zorgde voor een opbrengst van € 11.000 en meerdere mensen liepen of fietsten voor Metakids bij andere grootschalige sportevenementen. Door al deze heel persoonlijk gedreven acties zagen wij de inkomsten uit de particuliere acties toenemen met 6% ten opzichte van 2022.

Regio Ambassadeurs Metakids

In 2023 is die onontbeerlijke steun van vrijwilligers en actievoerders geconsolideerd door het aanstellen van twaalf Regio Ambassadeurs Metakids, het RAM netwerk. Deze twaalf betrokken vrijwilligers hebben persoonlijke ervaring met de verwoestende effecten van een metabole ziekte en stellen hun tijd en ervaring beschikbaar om, op een specifiek terrein, zoals op werkterrein als geografisch, bij te dragen aan de missie van Metakids.



Enthousiaste actienemers tijdens de Dam tot Damloop 2023

Deze vrijwilligers hebben zich heel gericht verbonden aan de taak meer fondsen te werven voor Metakids en meer naamsbekendheid te genereren in de eigen regio. Ze werken nauw samen met de afdeling Fondsenwerving van Metakids. Regelmatig komen Metakids en het RAM netwerk bijeen, in het echt en online, om met elkaar te overleggen en elkaar te inspireren. Het netwerk beschikt over promotiemateriaal zoals Metakidskleding, posters, flyers, pennen, een Metakidscheque om in te vullen en donatieboxen. Tevens kunnen zij kiezen uit een menu van activiteiten om te organiseren of te coördineren.

Nalatenschappen

In 2022 is begonnen met een specifieke strategie op nalatenschappen, om donateurs en betrokkenen te informeren over de mogelijkheden om met een nalatenschap Metakids te steunen. In 2023 ontvingen wij uit een nalatenschap een bijzondere gift van € 58.000 voor onderzoek naar metabole ziekten.

”

“In 2023 startten meer dan 370 particulieren hun eigen acties via ons actieplatform, een groei van 15% ten opzichte van 2022.”

Bedrijven, stichtingen en serviceclubs

In 2023 is ingezet op een modernisering van het relatiemanagement van grote bedrijven, stichtingen en serviceclubs. Door een vernieuwde benadering van de grote stichtingen zijn hier de banden weer mee aangehaald. Zij worden actief geïnformeerd over een passend onderzoek waarvoor wij medefinanciers zoeken. Dit resulteerde erin dat één hiervan een subsidieaanvraag meteen honoreerde en meerdere andere fondsen hiervoor de gesprekken opnieuw openden. Van organisaties zonder winststreven ontvingen wij in 2023 € 261.926, bijna € 100.000 meer dan in 2022 en er zijn deuren geopend voor 2024 en erna.

Met een aantal bedrijven heeft Metakids haar samenwerking in 2023 voortgezet. Zo is het voor particulieren mogelijk onze missie te steunen door het doneren van textiel, met Climpex of smartphones en cartridges via Eeko. Daarnaast konden we onze actiepartnership met supermarktketen Dirk van den Broek bestendigen, voor het tweede jaar op rij. In de periode van 22 november 2023 tot 7 januari 2024 was het bij elke supermarkt van de keten mogelijk om statiegeld te doneren aan Metakids. In de feestmaand december hebben hier veel mensen gebruik van gemaakt, met een totale opbrengst van € 39.659,96, een groei ten opzichte van 2022.

Nationale Postcode Loterij

Voor het werk van Metakids is de Nationale Postcode Loterij (NPL) sinds 2021 een belangrijke ondersteuner, in zowel fondsen, door een vast bedrag, als bekendheid via de NPL kanalen. In 2023 vond een intensieve evaluatie plaats van die ondersteuning in de vijf voorgaande jaren, waarna de NPL dit weer voor vijf jaar bevestigde en haar jaarlijkse bijdrage verhoogde. Sinds 2014 is Metakids vaste beneficiant van de VriendenLoterij, wij ontvangen sindsdien inkomsten uit geormerkte loten.

Sponsoring

We kregen steun van bedrijven die gratis of tegen gesponsord tarief hun producten en diensten leverden. In 2023 werd drukwerk verzorgd via de Van der Perk Groep. Dankzij Zadelhoff Vastgoed gebruikten wij een kantoorlocatie in het voormalig Slotervaart ziekenhuis waar Master Cleaners voor ons de schoonmaakdiensten leverde. Clipit verzorgde voor Metakids tegen gereduceerd tarief media monitoring.



De Nationale Postcodeloterij verlengde met vijf jaar

Communicatie

Uitgangspunten

Metakids en met name metabole ziekten zijn nog te onbekend. Metakids richtte zich dan ook in 2023 op twee communicatiedoelen: het creëren van bekendheid en bewustwording en het verhogen van de geefbereidheid. Ook hier is weer gekozen voor het opbouwen van de fundamenteën, wat tot gevolg heeft gehad dat Metakids in de media stiller is geweest dan eerder. Zo werd de publiekscampagne uit 2022 niet voortgezet. Met de ontwikkeling van een vernieuwde merkuids is de basis voor de komende jaren gelegd.

Per communicatiekanaal is het doel en de doelgroep expliciet geformuleerd. Zo lag de focus voor de social media kanalen op storytelling en betrokkenheid. De nieuwsbrief had als doel de achterban te informeren en betrokken te houden.

De website is zowel informierend als fondsenwervend ingericht. Gezien de generatieverschillen vonden er diverse on- en offline marketing- en communicatieactiviteiten plaats, afgestemd op de doelgroep. Om geefbereidheid te verhogen is ook gewerkt met 'handelingsperspectief' voor onze doelgroepen: onderzoek is de oplossing om het verborgen leed van metabole ziekten op te lossen. Daarom communiceert Metakids bewust over de ontwikkelingen in onderzoek en de effecten ervan.

Aanscherping communicatiestrategie

Waar Metakids in haar campagnes in voorgaande jaren namens of met ouders sprak, heeft Metakids er in 2023 voor gekozen het kind met de metabole ziekte, de zogenaamde 'meta-kid', centraal te stellen. Door deze shift verwacht Metakids in een druk medialandschap verder te bouwen aan de bekendheid van deze kinderziekten, de kinderen die het treft en onszelf als Metakids. Het zijn namelijk die kinderen voor wie wij het doen.

Website en social media

Via www.metakids.nl kan direct worden gedoneerd en wordt informatie verstrekt over metabole ziekten, metabool onderzoek en over de organisatie Metakids. Op de website wordt de ernst en impact van metabole ziekten onder meer zichtbaar via videoportretten en verhalen over kinderen met een metabole ziekte. Persoonlijke inkijkjes in het leven met een metabole ziekte werden gegeven door onder meer de columns van moeder Betül Öztürk en Suzan Hilhorst, schrijfster en ambassadeur. Met die persoonlijke verhalen, aangekondigd op social media, trekken we lezers naar de website. Op de social media zelf zorgen ze voor veel interactie.

”

“Metakids is, net als voorgaande jaren, niet ‘top of mind’, en zag een geholpen naamsbekendheid van 12%.”

Op de website wordt verder aandacht gegeven aan metabole artsen en onderzoekers, het laatste nieuws over onderzoek en over speciale acties en evenementen van en voor Metakids. Jonge onderzoekers deelden in de special Jong Talent hun motivatie voor metabool onderzoek.

Vanaf de website en social media verwijzen wij ook naar het speciale actieplatform www.actievoormetakids.nl, waar acties kunnen worden aangemaakt en waar voor specifieke acties en projecten kan worden gedoneerd.

De website (45.000 bezoekers) en actiewebsite (25.000 bezoekers) werden in 2023 minder bezocht dan voorheen, maar de volgcijfers voor sociale media Facebook en LinkedIn bleven stabiel. Op Instagram zagen we een groei tot ongeveer 2.300 volgers.

Om de vele actienemers voor Metakids in het zonnetje te zetten en hen te ondersteunen met een groter bereik voor hun acties, heeft Metakids een speciaal account op Instagram en op Facebook gecreëerd. Hier worden mooie acties uitgelicht, wat een motiverend en verbindend effect heeft.

Naamsbekendheid bij metingen

In de jaarlijkse naamsbekendheidsrapportage van onderzoeksbureau ZIGT (meetmoment april 2024 over het voorgaande jaar) is terug te zien dat Metakids in 2023 in de luwte opereerde. Metakids is, net als voorgaande jaren, niet ‘top of mind’, en zag een geholpen naamsbekendheid van 12%. Van de respondenten die het merk Metakids wel kennen, wordt het merk gezien als professioneel, betrouwbaar en onderscheidend. De term ‘metabole ziekten’, werd nog even goed door mensen herkend als voorheen. Van hen kende 56% de term,

ten opzichte van 40% in 2019.

TV

In Koffietijd (RTL4) kon directeur Jan-Matthijs van Eendenburg met moeder Patricia meer vertellen over de impact van metabole ziekten. Metakids leverde voor het eerst een spot aan voor de zendtijd van Socutera, dat zendtijd op de publieke zenders vrijgeeft voor goede doelen. In de video lieten ouders de impact van metabole ziekten zien en vertelde kinderarts en hoogleraar metabole ziekten Frits Wijburg hier meer over. Dit zorgde ervoor dat meer dan 400.000 kijkers de video zagen, het leidde tevens tot een bescheiden donatiesucces, afkomstig van 40 donateurs.

Dankzij sponsoring was ook een stopperreclame van Metakids weer vele malen te zien op een aantal commerciële zenders, zoals RTLZ, Xite, Comedy Central, Eurosport en 24Kitchen.

Ambassadeurs

In januari 2023 is het ambassadeurbestand van Metakids weer gegroeid met de komst van presentator Remy Hoogenboom. In augustus werd ook zanger Wesley Bronkhorst onderdeel van het team. Hij was al in 2022 betrokken bij de campagne Trots op Jou.

De ambassadeurs van Metakids verbonden zich in 2023 massaal aan de Dam tot Damloop, door ofwel deel te nemen, of, zoals Wesley Bronkhorst, het startschot te geven. Vooraf gaf Daniel Dekker bij zijn radioprogramma Lunch Lekker met Daniel Dekker (NPO5) hier aandacht aan. Chefkok London Loy leverde dit jaar ook enkele recepten voor de website en social mediakanalen van Metakids, afgestemd op kinderen die te maken hebben met een streng dieet door een metabole ziekte.



Een bijzonder haringvaatje op Goeree-Overflakkee

Financieel jaarverslag

Visie, strategie en beleid

Financiële visie

Metakids streeft naar een gezonde groei in financiële middelen om de lange termijn doelstellingen te bereiken. De beschikbare financiële middelen moeten veilig en maatschappelijk verantwoord beheerd en besteed worden. Een betrouwbare financiële inrichting en een moderne manier van werken faciliteren hierbij het snel kunnen handelen.

Strategie

Om deze financiële visie te realiseren hanteert Metakids de volgende speerpunten:

- ▶ Streven naar een zo hoog mogelijke en directe besteding van financiële middelen aan onze doelstellingen.
- ▶ Investeren op groei en dus investeren in zichtbaarheid, ziektebekendheid en fondsenwerving.
- ▶ Constante en efficiënte beheersing van kosten voor beheer en administratie.
- ▶ Ontvangen gelden worden op Nederlandse bank- en spaarrekeningen en/of deposito's aangehouden en zijn direct opneembaar.
- ▶ Minimale kosten door maximale sponsoring. Metakids bedingt altijd een zo gunstig mogelijke prijs/kwaliteit verhouding en verwacht van haar leveranciers dat zij Metakids een warm hart toedragen.

Beleid

Metakids neemt de volgende uitgangspunten en randvoorwaarden in acht:

- ▶ Vooralsnog geen beleggingen in aandelen of obligaties.
- ▶ Opbrengsten worden zoveel mogelijk in hetzelfde jaar direct toegekend of besteed aan onze doelstellingen.
- ▶ Eventuele jaarwinsten worden toegevoegd aan de Bestemmingsreserve en in het volgende boekjaar toegekend aan onze doelstellingen.
- ▶ Beperkt reserve aanhouden (100% van de jaarlijkse vaste kosten van de eigen organisatie) om indien nodig te kunnen afbouwen.
- ▶ Boekhouding en jaarrekening zijn in lijn met vereisten CBF richtlijn RJ650.
- ▶ Operationele risico's worden beperkt door adequate interne controle- en beheersingsmaatregelen.

Grondslagen van waardering van activa en passiva

Materiele vaste activa

De materiele vaste activa worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen kostprijs. De kostprijs bestaat uit de verkrijgingsprijs- of vervaardigingsprijs en overige kosten in verband met het beoogde gebruik. De vervolgwaaardering voor deze activa is tegen kostprijs. Op de activa wordt lineair afgeschreven rekening houdend met de geschatte economische levensduur en de restwaarde. Afschrijvingen worden berekend op basis van een vast percentage van de verkrijgingsprijs. Indien van toepassing wordt rekening gehouden met bijzondere waardeverminderingen.

Vorderingen

De eerste waardering van vorderingen is tegen reële waarde, inclusief transactiekosten. (Door toepassing van de effectieve rentemethode worden transactiekosten als onderdeel van de amortisatie in de winst- en verliesrekening verwerkt). De vervolgwaaardering van vorderingen is tegen geamortiseerde kostprijs (indien geen sprake van agio/disagio of transactiekosten dan geamortiseerde kostprijs gelijk aan nominale waarde).

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit banktegoeden en direct opeisbare deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

Reserves en fondsen

Onder de Bestemmingsfondsen is opgenomen het deel van het vermogen, dat derden voor een bepaald doel hebben bestemd. Onder de Bestemmingsreserve is opgenomen het deel van het vermogen, dat het bestuur voor een bepaald doel heeft bestemd.

Schulden

Onder de langlopende schulden worden schulden opgenomen met een resterende looptijd van meer dan een jaar. De kortlopende schulden hebben een verwachte looptijd van maximaal een jaar. De schulden worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De aflossingsverplichtingen voor het komend jaar worden opgenomen onder kortlopende schulden.

Grondslagen van resultaatbepaling

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en de lasten over het verslagjaar, met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde waarderingsgrondslagen.

Baten worden in de staat van baten en lasten opgenomen wanneer een vermeerdering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermeerdering van een actief of een vermindering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Lasten worden verwerkt wanneer een vermindering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermindering van een actief of een vermeerdering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Baten worden verantwoord in het jaar waarin de baten zijn gerealiseerd. Lasten worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben of in het jaar waarin deze voorzienbaar zijn. De overige baten

en lasten worden toegerekend aan de verslagperiode waarop deze betrekking hebben. Baten en lasten uit voorgaande jaren die in dit boekjaar zijn geconstateerd, worden aan dit boekjaar toegerekend.

Baten in natura worden, indien een betrouwbare inschatting van de reële waarde kan worden gemaakt, verwerkt in de staat van baten en lasten. Indien dit niet redelijkerwijs betrouwbaar is vast te stellen, wordt er een toelichting in de jaarrekening opgenomen.

Grondslagen voor de opstelling van het kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen en beleggingen die zonder beperkingen en zonder materieel risico van waardeverminderingen als gevolg van de transactie kunnen worden omgezet in geldmiddelen. Ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest, ontvangen dividenden en winstbelastingen zijn opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten.

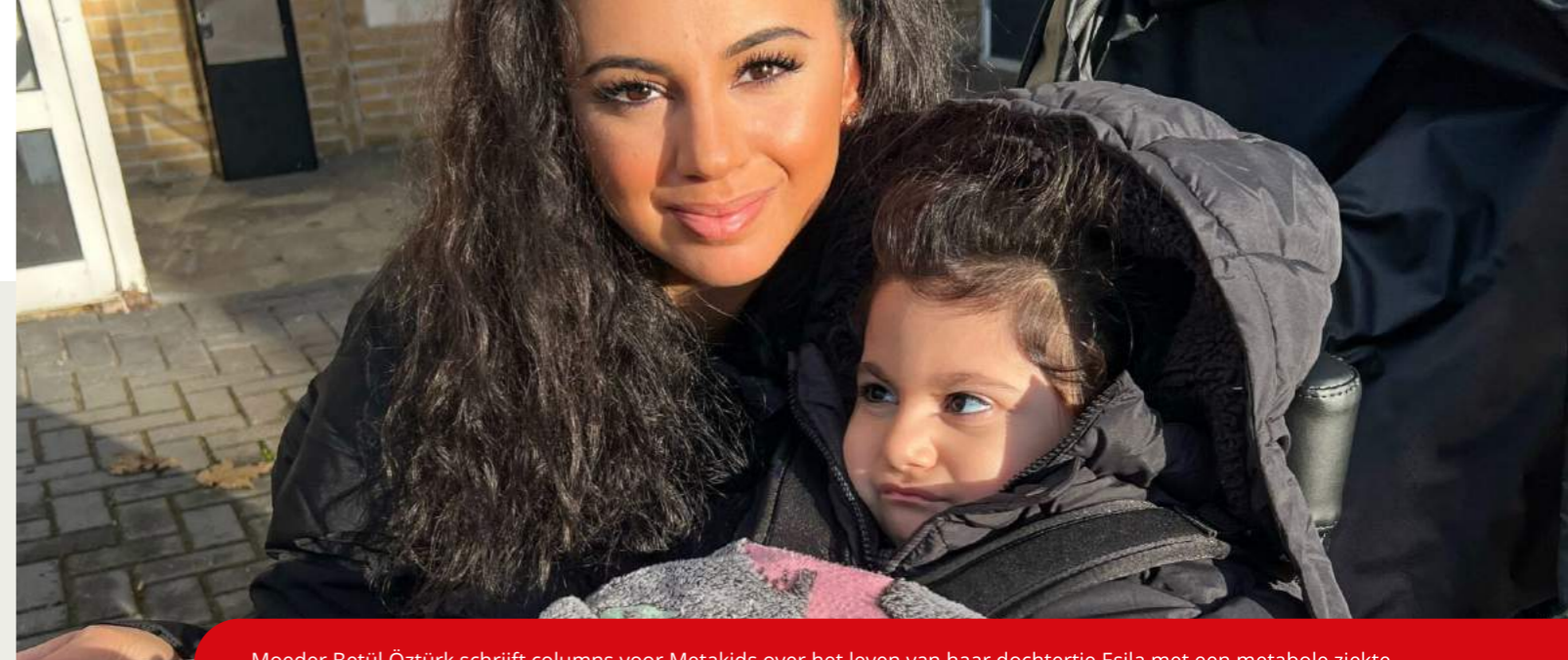
Grondslagen voor gebeurtenissen na balansdatum

Gebeurtenissen die nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum en die blijken tot aan de datum van vaststellen van de jaarrekening worden verwerkt in de jaarrekening.

Gebeurtenissen die geen nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum worden niet in de jaarrekening verwerkt. Als dergelijke gebeurtenissen van belang zijn voor de oordeelsvorming van de gebruikers van de jaarrekening, worden de aard en de geschatte financiële gevolgen ervan toegelicht in de jaarrekening.

Balans

	31/12/2023	31/12/2022
Activa		
Materiële vaste activa	5.327	4.008
	5.327	4.008
Vorderingen en overlopende activa	520.342	497.511
Liquide middelen		
ABN AMRO	941.736	562.739
ING BANK	2.039.565	2.613.842
ASN BANK	556.056	555.507
Diverse tegoeden	26.451	33.266
	3.563.808	3.765.354
Totaal activa	4.089.476	4.266.873
Passiva		
Reserves en fondsen		
• Reserves		
Continuïteitsreserve	467.275	467.275
Bestemmingsreserves	435.691	704.869
	902.966	1.172.144
• Fondsen		
Bestemmingsfonds	484.042	278.732
	1.387.008	1.450.876
Voorzieningen		
Langlopende schulden	951.685	1.015.982
Kortlopende schulden		
Kortlopend deel toegezegde subsidies	1.617.709	1.702.596
Overige schulden en overlopende passiva	133.074	97.419
	1.750.783	1.800.015
Totaal passiva	4.089.476	4.266.873



Moeder Betül Öztürk schrijft columns voor Metakids over het leven van haar dochtertje Esila met een metabole ziekte

Toelichting

De activa van Metakids bestaan uit liquide middelen, kortlopende vorderingen en overlopende posten. De passiva bestaan voornamelijk uit de toegezegde, nog niet uitgekeerde subsidies, onderverdeeld in langlopende en kortlopende schulden. De reserves en fondsen bestaat, na verdeling van het resultaat, per 31 december 2023 uit de Continuïteitsreserve, het Bestemmingsfonds en de Bestemmingsreserve.

Bestemmingsfonds

Het in 2017 gevormde Bestemmingsfonds bestaat uit geormerkte donaties voor specifieke onderzoeken, bijvoorbeeld naar bepaalde ziekten(groepen) of behandelmethodes. Hiervan is € 193.712 in 2023 besteed aan hiervoor in aanmerking komende onderzoeken. In 2023 is in totaal € 399.022 ontvangen dat via het Bestemmingsfonds wordt gereserveerd voor toekomstig onderzoek. Het fonds kent ultimo 2023 de volgende bestedingsvoorwaarden:

	31 dec 2022	Ontvangen	Besteed	31 dec 2023
MLD	34.964	5.000	0	39.954
Galactesomie	0	34.612	34.612	0
CLN-2*	149.011	62.685	0	211.696
Messenger RNA	41.118	4.271	0	45.389
Gentherapie	33.649	113.354	0	147.003
Case Data Base	20.000	20.000	0	40.000
ALD	0	159.100	159.100	0
	278.732	399.022	193.712	484.042

* € 62.685 is in eerdere jaren ontvangen en dit jaar aangepast.

Staat van baten en lasten

	Resultaat	Begroting	Resultaat
BATEN	2023	2023	2022
Baten uit eigen fondsenwerving			
Baten van particulieren	814.106	750.000	1.015.559
Baten van loterij organisaties	1.075.076	1.100.000	1.011.763
Baten van bedrijven	96.765	450.000	326.855
Baten van andere organisaties zonder winststreven	261.926	400.000	162.085
Totaal geworven baten	2.247.874	2.700.000	2.516.262
Overige baten	1.238	-	89.252
Totaalopbrengsten overige fondsenwerving	1.238	-	89.252
SOM DER BATEN	2.249.112	2.700.000	2.605.514
LASTEN			
Doelstellingen			
Voorlichting en bewustwording	267.761	403.750	406.946
Onderzoek naar metabole ziekten	900.943	991.531	601.367
Bijdrage United for Metabolic Diseases	705.268	650.000	748.840
Totaal besteed aan doelstelling	1.873.971	2.045.281	1.757.153
Wervingskosten			
Kosten eigen fondsenwerving	355.390	539.041	514.980
Totaal besteed aan wervingskosten	355.390	539.041	514.980
Beheer en administratie	97.707	115.678	114.072
SOM DER LASTEN	2.327.068	2.700.000	2.386.205
Saldo voor financiële baten en lasten			
Saldo financiële baten en lasten	(14.088)	-	12.743
SALDO VAN BATEN EN LASTEN	(63.868)	-	206.566
Resultaatbestemming, toevoeging/onttrekking aan:			
• continuïteitsreserve	-	-	-
• bestemmingsreserves	-269.178	-	379.384
• bestemmingfonds	205.310	-	-208.086
Bestedingen doelstelling als % van de totale baten	83,3%	75,8%	67,4%
Bestedingen doelstelling als % van de totale lasten	80,5%	75,8%	73,6%
Wervingskosten als % van geworven baten	15,8%	20,0%	19,8%



Voor het eerst maakte Metakids een bijdrage voor Socutera, met een persoonlijk verhaal van Bobby en Robine

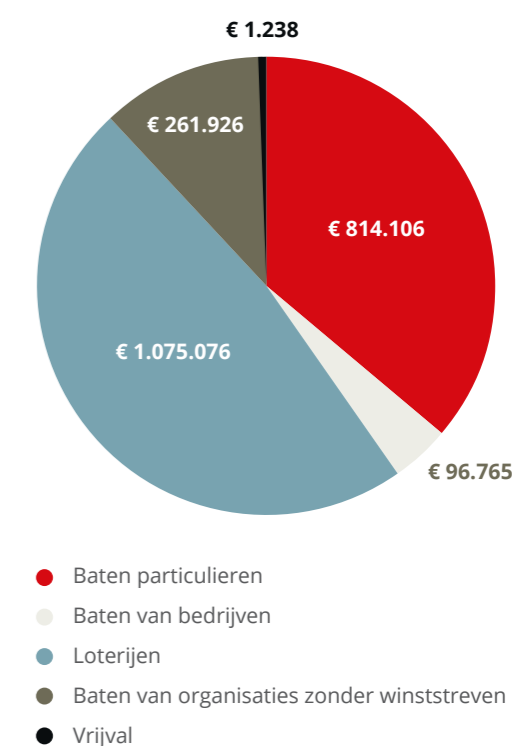
Toelichting

Opbrengsten

Deze waren in lijn met de prognoses die in de zomer van 2023 gemaakt werden. De opbrengsten van Particulieren was ruim boven begroting. Ondanks het ontbreken van inkomsten zoals € 314.000 uit 2022 vanuit Ladies' Circle Nederland, hebben we deze in 2023 ruimschoots goedge maakt door forse extra inkomsten, onder meer middels een nalatenschap van € 58.000 en hogere inkomsten vanuit de sportevenementen Stofwisseltour en de Dam tot Damloop. Bedrijven blijven achter op begroting, uitsluitend door het (bewust) niet organiseren van een (business)jaarevent, het Lentediner. De inkomsten vanuit organisaties zonder winststreven bleef achter op begroting, maar viel fors hoger uit dan in 2022.

De oorzaak hiervan was een eindsprint, die een aantal grotere, structurele donoren heeft opgeleverd, waaronder de grootste single donor uit de geschiedenis van Metakids. De opbrengst van geormerkte loten van de VriendenLoterij en de vaste bijdrage van de Nationale Postcode Loterij waren conform prognose.

Baten 2023: € 2.249.112





De familie Munier vertelt over het leven van Lucas met een metabole ziekte

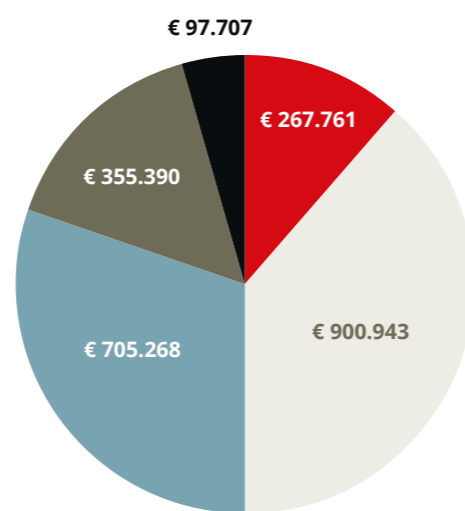
Kosten

Metakids streeft ernaar om de opbrengsten direct toe te kennen om de kosten in het jaar in lijn te laten zijn met de opbrengsten. In 2023 heeft Metakids een bedrag van € 688.637 (2022: € 291.000) toegekend voor onderzoeksprojecten.

Ook hebben we in 2023 een bijdrage van € 705.268 toegekend aan de ontwikkeling en (onderzoeks-) activiteiten van United for Metabolic Diseases (UMD). Bij de oprichting van UMD in 2019 was het streven dat Metakids in de loop van vijf jaar (2019 – 2023) jaarlijks een bedrag van minimaal € 600.000,- zou bijdragen aan het UMD. De uiteindelijke bijdrage tot en met 2023 bedraagt € 3.752.537, ruim 25% hoger. Deze bijdrage is, naast inkomsten vanuit grote donoren, voornamelijk afkomstig vanuit de inkomsten van de Nationale Postcode Loterij.

In algemene zin vielen de uitgaven in 2023 over de gehele linie fors lager uit, vooral op personeel en communicatie. Deze kostenbesparingen werden ingezet na de zomer van 2023 toen in de prognoses duidelijk werd dat de begrote opbrengsten niet zouden worden gehaald. Hiermee kwam, ondanks een lagere omzet, het resultaat (exclusief onderzoek) net uit onder de begroting.

Lasten 2023: € 2.327.068



- Voorlichting en bewustwording
- Onderzoek naar metabole ziekten
- Bijdrage United for Metabolic Diseases
- Fondsenwerving
- Beheer en Administratie



“Mensen moeten weten van het probleem voordat zij kunnen meedoen aan de oplossing.”

Som van baten en lasten

Kosten fondsenwerving en beheer en administratie

De uitvoeringskosten bestaan uit de kosten gemaakt om fondsen te werven en de kosten voor beheer en administratie. Aangaande de kosten voor fondsenwerving continueren wij de - inmiddels door het CBF losgelaten - norm van 25% van de geworven baten. Voor de kosten voor beheer en administratie heeft Metakids een eigen norm vastgesteld op 7% van de baten.

De kosten voor fondsenwerving bedroegen in 2023 € 355.390, wat neerkomt op 16% van de geworven baten. De kosten van beheer en administratie bedroegen € 97.707. Dit staat voor 4% van de totale baten en blijft ruim onder de interne norm van 7%.

Beleid toerekening uitvoeringskosten

De uitvoeringskosten worden toegerekend aan de onderdelen fondsenwerving, beheer en administratie en doelstellingen (onderzoek en zichtbaarheid). De toerekening van de kosten is gebaseerd op de bestede uren en de aard van de kosten.

De activiteiten voor het werven van fondsen hebben vrijwel altijd ook een voorlichtingsdoelstelling. Dit

komt door de nog relatief grote onbekendheid van metabole ziekten: mensen moeten weten van het probleem voordat zij kunnen meedoen aan de oplossing. Daarom kiezen we, per beoogde actiedoelstellingen, om financiële middelen in te zetten op voorlichting of op fondsenwerving. De kosten van deze activiteiten worden zo verdeeld over beide belangrijke aandachtsgebieden.

Negatief resultaat

Stichting Metakids heeft het boekjaar 2023 afgesloten met een negatief resultaat van € 63.868. Dit wordt toegerekend aan de Bestemmingsreserve en Bestemmingsfondsen.

Het Bestemmingsfonds neemt toe met een bedrag van € 205.310; enerzijds door een toevoeging van € 399.022 aan binnengekomen gelden, anderzijds door een afname van € 193.712 vanwege de toekenning aan hiervoor in aanmerking komende onderzoeken. De bestemmingsreserve van € 435.691 zal in 2024 worden gebruikt als financiële dekking voor de nieuwe jaarlijkse subsidieronde, met in 2024 als thema 'therapie'. Deze subsidieronde zal in het tweede kwartaal van 2024 worden opengesteld voor aanvragen.

Verloopstaat Reserves en Fondsen	31 dec 2022	Toevoeging	Onttrekking	31 dec 2023
Continuïteitsreserve	467.275	-	-	467.275
Bestemmingsreserve	704.869	-	296.178	435.691
Bestemmingsfonds	278.732	399.022	193.712	484.042

Kasstroomoverzicht

	2023	2022	2021
Exploitatieresultaat	(63.868)	206.567	222.318
Afschrijvingen	(63.868)	206.567	222.318
Toename langlopende schulden	(64.297)	(153.879)	101.285
Toename kortlopende schulden	(49.232)	(246.332)	605.207
	(113.529)	(400.211)	706.492
Toename beleggingen	-	-	-
Toename voorraad	-	-	-
Toename vorderingen	22.831	(14.791)	6.863
Investerings materiële vaste activa	1.319	3.012	996
	24.149	(11.779)	7.859
Mutatie liquide middelen	(201.546)	(181.865)	920.951
Verschil banken	(201.546)	(181.865)	920.951
Verschil	-	-	-

Per saldo zijn de liquide middelen in 2023 met € 201.546 afgenomen versus een afname van € 181.865 in 2022. Deze afname wordt veroorzaakt door de deels lagere exploitatie en het afbetalen van lang- en kortlopende schulden.

De activiteiten van Stichting Metakids bestaan volledig uit operationele activiteiten ten behoeve van de doelstellingen. Omdat er geen sprake is van kasstromen uit investerings- en/of financieringsactiviteiten, omvat het kasstroomoverzicht enkel de kasstromen uit operationele activiteiten.

De lastenverdeling

	Doelstelling		Werving baten		Totaal	Begroot	Totaal
	Voorlichting	Onderzoek	Eigen Fondsenwerving	Beheer en administratie	2023	2023	2022
Subsidies en bijdragen	-	1.393.905	-	-	1.393.905	1.365.782	1.039.840
Aankopen en Verwervingen	-	-	200.000	-	200.000	200.000	170.000
Uitbesteed werk	-	-	34.807	-	34.807	166.850	91.657
Publiciteit en Communicatie	96.999	41.544	10.245	4.344	153.131	272.600	416.885
Personeelskosten	109.924	109.924	71.028	47.352	338.226	473.644	440.879
Huisvestingskosten	5.848	5.848	3.778	2.519	17.992	18.521	20.639
Kantoor- en algemene kosten	54.991	54.991	35.532	43.493	189.007	202.603	206.304
Afschrijving	-	-	-	-	-	-	-
Totaal	267.761	1.606.210	355.390	97.707	2.327.068	2.700.000	2.386.204

Het grootste deel van onze lasten bestaat uit onderzoeksbijdragen (€ 1.393.905), die betrekking hebben op de doelstelling Onderzoek, waaronder de bijdrage van € 705.268 aan United for Metabolic Diseases (UMD).

Het uitbesteed werk betreft de kosten die gemaakt zijn voor de organisatie van activiteiten voor Metakids deelnemers aan de Stofwisseltour, de Dam tot Damloop en andere evenementen.



Interne controle- en beheersingsmaatregelen

Beleid financiële risico's en vermogen

Metakids hanteert een zorgvuldig financieel beleid. Door de onderzoeksubsidies aan het einde van het jaar vast te stellen kan Metakids tijdig evalueren en indien nodig plannen en begroting bijstellen. Het betekent ook dat elke euro die Metakids toekent aan onderzoek al op de bank staat en vrij opneembaar is. Hierdoor kan directe uitbetaling van onderzoeken gegarandeerd worden.

Om de continuïteit van de organisatie te kunnen garanderen, of indien nodig te kunnen afbouwen, houdt Metakids een reserve aan. Om de dan lopende kosten van de eigen organisatie te dekken, kan

Metakids hierop terugvallen. Te denken valt bijvoorbeeld aan het opzeggen van het huurcontract en maatregelen op het personele vlak. Voor de hoogte van de reserve streeft Metakids naar een bedrag van 100% van de kosten van de eigen organisatie. Hierbij wordt uitgegaan van de verwachte kosten van het toekomstige boekjaar. De Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen geeft aan dat een reserve wordt aangehouden van maximaal 150% van de jaarlijkse kosten van de eigen organisatie. Het beleid van Stichting Metakids is dus ruim binnen de richtlijn.



Beheer reserves en beleggingsbeleid

Metakids heeft geen beleggingen in aandelen of obligaties. Om het geld dat binnenkomt goed te bewaken, zet Metakids het slechts op Nederlandse spaarrekeningen en/of deposito's.

Beleid personeel

Personeelsbeleid is gericht op continuïteit. Voor de medewerkers is er een pensioenregeling. Per 31 december 2023 waren er 3,5 personeelsleden (2,6 fte) in loondienst en 2 freelancers actief (0,4 fte).

Bezoldiging directie

De dagelijkse leiding is gedelegeerd aan de directeur van de stichting, de heer J.M. van Eendenburg. Aan de directeur wordt maandelijks een management fee vergoed. De beloning vindt plaats op basis van de Regeling beloning directeuren van goede-doelen-organisaties, zoals opgesteld door de branchevereniging Goede Doelen Nederland. In deze normering wordt er rekening gehouden met de zwaarte van de functie en de complexiteit en omvang van de organisatie. Voor het jaar 2023 zijn aan de directeur 385 punten toegekend in het kader van de zogenoemde BSD-score, hetgeen overeenkomt met een inschaling in functiegroep G van voornoemde beloningsregeling. Het jaarinkomen (brutoloon en vakantiegeld) blijft ruimschoots binnen het maximum van € 120.741 volgens functiegroep G van de GDN-beloningsregeling. Voor het gehele jaar 2023 is het jaarinkomen als volgt gespecificeerd:

Bezoldiging directie		2023
Naam	J.M. van Eendenburg	
Functie	Directeur	
Aard dienstverband	Bepaalde tijd 16-10-2025	
Uren	36	
Parttime percentage	90	
Periode	1/1 - 31/12	
Bezoldiging in euro's		
Jaarinkomen		
Brutoloon	-	
Managementfee	82.485	
Vakantietoeslag	-	
Vaste eindejaarsuitkering	-	
Totaal	82.485	
Belaste vergoedingen/bijstellingen	-	
BTW management fee	17.322	
Totaal 2023	99.807	
Totaal 2022	103.028	

Bezoldiging Bestuur

Het bestuur ontvangt voor haar werkzaamheden geen vergoeding.

Wetenschappelijke Adviesraad

De leden van de Wetenschappelijke Adviesraad ontvangen geen vergoeding. Ook zijn hen geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Gebeurtenissen na balansdatum

Er zijn geen gebeurtenissen na balansdatum die van invloed zijn op deze jaarrekening.

Baten	Begroting 2024
Baten Particulieren	950.000
Baten Bedrijven	400.000
Baten Loterijen	1.100.000
Baten van organisaties zonder winststreven	450.000
Baten baten	15.000
Som der baten	2.915.000
Lasten	
Doelstellingen	2.079.924
Wervingskosten	719.696
Beheer en administratie	115.380
Som der lasten	2.915.000

Prognose en toelichting begroting 2024

De doelstelling van Metakids in 2024 is om een totale opbrengst van € 2.915.000 te realiseren. Dit betekent een groei-doelstelling van dertig procent ten opzichte van het jaar 2023. De totale kostenstructuur zal in deze lijn ook toenemen, met name door een forse investering in marketing en communicatie, van investeren in 'bewustwording' naar investeren in het merk Metakids. Dit zal naar verwachting een zeer positieve invloed hebben op de geefbereidheid van onze donoren en daarmee op de omzet.

Het behoud en de groei van de groep kleine en middelgrote donoren zal met name moeten plaatsvinden middels verdere segmentatie. Dat betekent veel gerichtere communicatie met deze achterban, onder meer met de tool ActiveCampaign. De ondersteuning in dit proces komt onder andere vanuit het sterk groeiende Regio Ambassadeurs Metakids netwerk (RAM), die vooral fungeren als de lokale en regionaal helpende handen. De groep grote donoren is concreet verdeeld in organisaties zonder winststreven, bedrijven, serviceclubs, farmaceutische organisaties en nalatenschappen. Belangrijke focus zal liggen op organisaties zonder winststreven, die aan geormerkte nieuwe onderzoekstrajecten gekoppeld worden op basis van de nieuwe Metakids Grant Matrix en haar subsidiecalls. Vervolgtrajecten van onder meer Prof. Pim Pijnappel, Prof. Clara van Karnebeek, Prof. Francjan van Spronsen en Prof. Sabine Fuchs zullen op individuele basis worden beoordeeld en waar mogelijk ondersteund.

Naar verwachting zullen de inkomsten van de Nationale Postcode Loterij en de VriendenLoterij gelijke tred houden met het jaar 2023. Tevens zal een start worden gemaakt met de Metakids Music Movement, die met name vanaf 2025 een forse structurele bijdrage zal moeten gaan leveren aan de jaarlijkse omzet van Metakids. Dit initiatief vervangt het eerdere business fondsenwervingsevenement, het Lentediner. Ook lopen er twee omvangrijke

trajecten met een groot omzetspotentieel. Deze zijn niet opgenomen in de begroting.

Er zal worden geïnvesteerd in minimaal drie nieuwe teamleden om de groei van Metakids goed aan te kunnen. Deze zijn opgenomen in de begroting. De financiële administratie zal vanaf 2024 worden uitgevoerd door het gerenommeerde bedrijf Orchestra, dat ervaren is in financiële begeleiding van goede doelen organisaties.

Verklaring van het bestuur

Vaststelling

Het bestuur heeft de jaarrekening 2023 van de stichting Metakids vastgesteld in de vergadering van 28 mei 2024.

Resultaatbestemming

Het bestuur heeft de resultaatverdeling zoals opgenomen in de staat van baten en lasten vastgesteld.

Controleverklaring

De controleverklaring van de accountant is op de volgende pagina opgenomen.

”

“Dit betekent een groei-doelstelling van dertig procent ten opzichte van 2023.”





Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: Het bestuur van Stichting Meta kids

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2023

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2023 van Stichting Metakids te Amsterdam gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Metakids per 31 december 2023 en van het resultaat over 2023 in overeenstemming met Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2023;
2. de staat van baten en lasten over 2023; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grand hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Metakids zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Het jaarverslag omvat andere informatie, naast de jaarrekening omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- ▶ Inleiding;
- ▶ Onderzoek;
- ▶ Krachtenbundeling;
- ▶ Fondsenwerving en communicatie;
- ▶ Bedrijven, Stichtingen en Serviceclubs
- ▶ Organisatie;
- ▶ Vooruitblik 2024.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de controle of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie in overeenstemming met Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'.

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een

zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de stichtingsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar stichtingsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlands controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- ▶ het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;

- ▶ het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;

- ▶ het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;

- ▶ het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een onderneming haar continuïteit niet langer kan handhaven;

- ▶ het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en

- ▶ het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.



Gegeven onze eindverantwoordelijkheid voor het oordeel zijn wij verantwoordelijk voor de aansturing van, het toezicht op en de uitvoering van de groepscontrole. In dit kader hebben wij de aard en omvang bepaald van de uit te voeren werkzaamheden voor de groepsonderdelen. Bepalend hierbij zijn de omvang en/of het risicoprofiel van de groepsonderdelen of de activiteiten. Op grond hiervan hebben wij de groepsonderdelen geselecteerd waarbij een controle of beoordeling van de volledige financiële informatie of specifieke posten noodzakelijk was

Wij communiceren met de met governance belaste personen onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Amstelveen, 1 juli 2024

Auren Audit & Assurance Amsterdam B.V.

A. (Andries) van Pijkeren RA

Auren Audit & Assurance Amsterdam B.V.
Prof. J.H. Brouckman 2
1183 AT AMSTELVEEN
Tel. 020-6458281 Fax 020-6477232

Organisatie

Onze opdracht

Metakids strijdt voor een wereld waarin metabole ziekten behandelbaar of te voorkomen zijn. Onderzoek is de oplossing: voldoende kwalitatief onderzoek maakt naar verwachting vrijwel alle metabole ziekten binnen 20 jaar behandelbaar en biedt kinderen kwaliteit van leven en hoop op de toekomst.

Metakids wil dat metabole ziekten zo vroeg mogelijk worden ontdekt, bijvoorbeeld door de hiepriek, zodat behandeling direct kan worden ingezet. Wij streven ernaar artsen en onderzoekers te ondersteunen bij het vinden van therapieën voor metabole ziekten die nog onbehandelbaar zijn.

Metakids zet zich tevens in voor meer bekendheid over de ernst, omvang en impact van metabole ziekten. Een bevlogen team van medewerkers, ambassadeurs en vrijwilligers werkt gezamenlijk aan het behalen van de gestelde doelen.

Uitgangspunten bij de opdracht

Mede dankzij Metakids worden grote stappen gezet in onderzoek op het gebied van diagnose en behandeling van metabole ziekten. Maar er is nog veel onderzoek nodig om alle vormen van de ziekten te detecteren en behandelbaar te maken. Dit onderzoek kost veel geld. Als het onderzoek in het huidige tempo door gaat, verwachten artsen dat metabole ziekten binnen tientallen jaren sneller gevonden worden, eerder behandelbaar zijn en zelfs genezen kunnen worden. Dus hoe meer geld er is voor onderzoek, hoe sneller er oplossingen komen. En hoe meer mensen er op de hoogte zijn van de urgentie van oplossingen, hoe meer geld er bijeen kan worden gebracht.

Vorm

Metakids is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI), waardoor giften aftrekbaar zijn van het belastbaar inkomen. Daarnaast heeft de organisatie de Erkenning van het CBF.

Werkwijze

Metakids opereert op basis van een strategisch meerjarenplan en jaarplannen. Het meerjarenplan is opgesteld voor de periode van 2022 tot en met 2024. In elk jaarplan staat de strategische lijnen en doelstellingen. Volgens de richtlijnen van het CBF zijn de functies en verantwoordelijkheden van het bestuur, de directie en de medewerkers zo veel mogelijk gescheiden: het bestuur houdt onder andere toezicht, de directeur is primair verantwoordelijk voor de dagelijkse leiding en de medewerkers zijn belast met de uitvoering.

Intern toezicht

Het bestuur van Metakids is eindverantwoordelijk voor het gevoerde beleid. Haar taken en bevoegdheden zijn statutair vastgelegd. Het bestuur stelt het jaarplan, de begroting, het jaarverslag en de jaarrekening vast en controleert de directeur op de uitvoering van het jaarplan. Het bestuur benoemt de directie, bepaalt het salaris en beoordeelt het functioneren van de directie. Ook stelt zij alle reglementen vast en beslist over de financiële toekenningen op basis van het advies van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR).

Extern toezicht

Het functioneren van Metakids wordt jaarlijks door twee externe partijen gecontroleerd. De accountant controleert of de opgestelde financiële verantwoording een getrouw beeld geeft en voldoet aan de Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen. Daarnaast voert het CBF eens per jaar een check en reflectietoets uit. Deze dient tegelijk als update voor het CBF-Erkenningsspaspoort. Eens per drie jaar volgt een uitgebreide toetsing. Deze vond voor het laatst plaats in 2021.

Integriteitsbeleid

In de gedragscode van Metakids worden de normen en waarden omschreven en is het integriteitsbeleid vastgelegd. Deze geeft inzicht in de wijze waarop met



De eindstand van de Stofwisseltour, het sportieve evenement van de metabole community.

meldingen van eventuele misstanden wordt omgegaan. Het beleid van Metakids inzake de integriteit van (financiële) besluitvorming en bedrijfsvoering door bestuur, directie en de WAR is vastgelegd in de statuten en de betreffende reglementen.

Voor het bewaken van de integriteit op de werkvloer hanteert Metakids gedragsregels. In het personeelsreglement zijn richtlijnen opgenomen over gedrag naar collega's en derden, verantwoord gebruik van social media en meer. Binnen de organisatie is een vertrouwenspersoon aangewezen die als meldpunt fungeert. Het integriteitsbeleid is in de organisatie geborgd op basis van de Handreiking Integriteitsstelsel van Goede Doelen Nederland.

Klachtenreglement

Metakids hanteert een klachtenreglement en registreert eventuele klachten. Klachten worden zo snel mogelijk in behandeling genomen en (mondeling of schriftelijk) afgehandeld in maximaal tien werkdagen. De directeur is eindverantwoordelijk voor de klachtenafhandeling. Klachten over de directie worden behandeld door het bestuur. Het klachtenreglement kan worden gedownload via de website.

Privacybeleid

Op de website van Metakids staat een uitgebreide privacy- en cookiestatement. Met elke leverancier van online datadiensten wordt een verwerkersovereenkomst afgesloten, waarin de verantwoordelijkheden met betrekking tot omgaan met publieksdata vastgelegd zijn. Wekelijks wordt een back-up van alle data op een externe server bewaard.

Bestuur

Het bestuur van Metakids bestaat uit zes leden. Zij worden door coöptatie benoemd op basis van functieprofiel, bestuurlijke ervaring en netwerk. Er wordt van hen een actieve inzet voor Metakids verwacht. Ze mogen geen belangen hebben in partijen waarmee Metakids structureel (een op geld) waardeerbare relatie onderhoudt.

Het bestuur werkt op basis van een bestuursreglement. De secretariële taken zijn ondergebracht in het takenpakket van de bestuurssecretaris. Het bestuur doet haar werk volledig vrijwillig. De leden ontvangen geen onkostenvergoeding.

Samenstelling en wijzigingen

In 2023 is Anouk Ascoop afgetreden als penningmeester. Verder hebben er geen wijzigingen in het bestuur plaatsgevonden.

Bestuurslid	Functie, portefeuille	Hoofd- en nevenfuncties	Benoeming voor 3 jaar	Termijn
Peter Paul Blommers	Bestuurslid	CEO NPB Media Nevenfuncties: geen	2021	Eerste
Vacature	Penningmeester financiën			
Maarten Muller	Secretaris juridische zaken	Nevenfuncties: commissaris Van Lanschot Kempen	2022	Tweede
Walter Balestra	Bestuurslid strategie & zorg	Oprichter en voorzitter Raad van Commissarissen ZorgDomein Nevenfuncties: Investeerder en mentor Rockstart, Lid Raad van Advies MyDaily-LifeStyle	2022	Tweede
Dania van Dishoeck	Bestuurslid marketing & fondsenwerving	Manager Licensing & Audio uitgeverij WPG Kindermedia Nevenfuncties: Voorzitter Stichting Wijs	2021	Eerste
Marcel Loot	Bestuurslid financiën & fondsenwerving	Senior Representative to the Board at ABN AMRO Bank N.V. Nevenfuncties: geen	2021	Eerste



Personeel

In 2023 had Metakids vier werknemers in loondienst (3,5 fte) en twee freelancers voor (ondersteunende) taken binnen fondsenwerving en financiën. De medewerkers in loondienst worden betaald volgens het functiehuis Collectieve Goede Doelen van Goede Doelen Nederland.

Jan Matthijs van Eendenburg was directeur van Metakids in 2023; het eerste volledige jaar waarin hij deze functie bekleedde. Zijn bezoldiging wordt benoemd in het Financieel Jaarverslag. Hij heeft geen nevenfuncties.

Bij diverse door Metakids georganiseerde grote evenementen kon weer worden gerekend op een grote groep vrijwilligers (ruim 130 personen) die ondersteunende taken verrichtten. Voor het eerst zette in 2023 een groep van twaalf 'regio ambassadeurs' zich in.

Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)

De WAR bestaat uit internationaal gerenommeerde experts die hun sporen in diverse disciplines hebben verdiend en goed op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen in het (internationale) metabole onderzoeksveld. De leden zijn onafhankelijk en hebben geen banden met de farmaceutische industrie of met belangenorganisaties. De WAR adviseert het bestuur bij onderzoekaanvragen en monitort de voortgang en resultaten van lopend onderzoek. Zij doen hun werk onbezoldigd.



Voor het eerst zette in 2023 een groep van twaalf 'regio ambassadeurs' zich in."

In 2023 bestond de WAR uit de volgende leden:

- Prof. dr. Bwee Tien Poll - Thé, emeritus-hoogleraar kinderneurologie (sinds 2017)

- Prof. dr. Ron Wevers, emeritus-hoogleraar klinische chemie (sinds 2018)

- Prof. dr. Ronald Wanders, emeritus-hoogleraar biochemie en enzymologie metabole ziekten (sinds 2018)

- Prof. dr. Hans van Bokhoven, hoogleraar moleculaire neurogenetica Radboudumc (sinds 2020)

- Prof. dr. Henriëtte Moll, kinderarts, hoogleraar Kindergeneeskunde Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis (sinds 2021)

Prof. dr. Bwee Tien Poll – Thé en Prof. Dr. Henriëtte Moll legden aan het einde van 2023 hun functie als WAR lid neer. Gezocht wordt naar opvolging.

De WAR van Metakids werd bij de beoordeling van de projectaanvragen voor de subsidieronde met het thema 'Preventie' bijgestaan door een reviewerspanel van internationale experts.



Vooruitblik 2024

Graag richt ik in dit Jaarverslag 2023 ook een blik op het nieuwe jaar. Wat zijn mijn verwachtingen en plannen voor 2024?

Met Metakids ga ik inzetten op ondernemerschap, uitbouwen en groei. Dit betekent groei op het gebied van het werven van fondsen voor onderzoek, groei in bekendheid van (de ernst van) metabole ziekten en groei in samenwerking in het metabole veld.

Zo gaan we tijd en kapitaal investeren in onze enorm trouwe groep van middelgrote en kleine donateurs en actievoerders. Zij vormen onze hoeksteen. Voor actienemers introduceren we bijvoorbeeld een gebruiksvriendelijker en aantrekkelijker platform. Zo ondersteunen wij hen in een optimale uitvoering van hun campagnes. De uitbreiding van het RAM netwerk staat hoog op agenda, evenals het versterken en aanhalen van de banden met grote structurele donoren middels het aangaan van meerjarige samenwerkingsovereenkomsten.

Het partnership met UMD, maar ook met regionale en landelijke overheidsinstanties en andere goede doelinstellingen krijgt in 2024 de volle aandacht. Het nieuwe 'Multiplier Grants' systeem zal een transparante impuls geven in de samenwerking met een bredere groep van artsen en onderzoekers. Hier zet Metakids vol op in om onderzoek vleugels te geven.

”

“Laten we gezamenlijk in 2024 kinderen met een metabole ziekte een toekomst geven waar muziek in zit.”

En last but not least gaan we de Nederlandse popmuziek aan ons verbinden middels de Metakids Music Movement. Dit laat zich vertalen in prachtige (aansluiting bij) evenementen, nieuwe communicatiekanalen en bekende gezichten die de naam Metakids helpen versterken. Van bewustwording naar naamsbekendheid, dit hebben wij nodig voor de groei in gelden, zodat wij meer kunnen investeren in noodzakelijk onderzoek.

Laten we gezamenlijk in 2024 kinderen met een metabole ziekte een toekomst geven waar muziek in zit. Al deze kinderen verdienen een kindwaardig bestaan. En dit bereiken we alleen met elkaar.

Jan-Matthijs van Eendenburg
Directeur/aanvoerder Metakids



De Regio Ambassadeurs van Metakids bestrijken heel het land



In Koffietijd (RTL4) vertelden Jan-Matthijs en Patricia over de impact van metabole ziekten

Stop metabole ziekten

Wilt u meer weten over het werk van Metakids of hoe u ons kunt steunen? Neem dan contact met ons op.



www.metakids.nl



info@metakids.nl



020 – 612 22 61



METAKIDS
Stop metabole ziekten.